



## **THE RELATION BETWEEN PAEDIATRICIAN AND FAMILIES IN THE AMBIT OF GENETIC-METABOLIC PATHOLOGIES: A RESEARCH-INTERVENTION IN HOSPITAL CONTEXT**

**Maria Gloria Gleijeses y Maria Francesca Freda**

Dipartimento Scienze Relazionali "G.Iacono" Università "Federico II" Napoli

### PAROLE CHIAVE:

pediatri; genitori; diagnosi; sostegno; genetiche-metaboliche

Riassunto - La presa in carico di patologie genetiche metaboliche in età pediatrica per le caratteristiche della patologia in oggetto, legate alla cronicità, ai possibili esiti infausti, all'andamento altalenante, allo scacco tra ipotesi diagnostiche ed opportunità terapeutiche, richiede ai medici un'alta tenuta psichica per le dimensioni emozionali implicate. Entro un più ampio progetto di ricerca-intervento il contributo presenta il lavoro biennale di un gruppo di pediatri, co-condotto dalle scriventi, istituito come supporto al processo diagnostico, che ha utilizzato la narrazione di esperienze critiche come oggetto di riflessione e di elaborazione del significato. Sono emerse alcune categorie: dire non dire, vedere non vedere, tra prescrizione e informazione, tra famiglia e istituzione, che evidenziano il doppio fallimento, sul piano clinico e di ricerca, che tali patologie prefigurano in cui il "limite" è divenuto criterio di lavoro e di trasformazione delle categorizzazioni operative ed affettive del contesto.

### **Key words:**

**pediatricians, parents, diagnosis, support; genetic-metabolic**

**Summary** - The care of genetic-metabolic pathologies in paediatrics, for its characteristic of chronicity, of the possible unfavourable results, of the swinging events, of the check between diagnosis and possible therapy require that the doctors have an high psychic stamina toward the involved emotional dimension. In an ampler project of research-intervention this paper present the biennial work of a team of paediatrics, co-conducted by the writers, instituted to support the diagnostic process, that used the narration of critical experiences as object of reflection and elaboration of meaning. Some categories emerged: say not say, see not see, between prescription and information, between family and institution, that highlighted the clinical and research double failure that this pathologies prefigure, where the "limit" become the criterion of work and transformation of the operative and emotional categorization of the context.



## THE RELATION BETWEEN PAEDIATRICIAN AND FAMILIES IN THE AMBIT OF GENETIC-METABOLIC...

### INTRODUZIONE

Lo sviluppo delle conoscenze teoriche e tecniche derivanti dalle ricerche sul genoma umano utili alla diagnosi, alla prevenzione e alla terapia di numerose malattie genetiche ha generato svariate questioni dilemmatiche e complesse le quali sono oggetto di studio e di ricerca già da tempo nell'ambito della psicologia clinica e della salute. Infatti, intorno alle malattie genetiche ruotano vissuti personali e familiari dalle conseguenze psicologiche molteplici e dai correlati emotivi, dinamici e relazionali che vanno al di là degli aspetti sanitari (Rosenthal et al., 2001; Starke, Moller, 2002; Ormond et al., 2003).

In particolare, la presa in carico delle malattie genetiche-metaboliche<sup>1</sup> in età pediatrica si connota per alcune specificità legate alle caratteristiche della patologia in oggetto, non ascrivibili a più noti modelli relazionali sanitari che connotano la presa in carico di patologie anch'esse gravi e invalidanti in ambito pediatrico.

Si tratta, innanzitutto, di patologie che appartengono al più ampio capitolo delle malattie rare. La rarità e la singolarità di ogni quadro clinico richiede, pertanto, un'attenzione differenziata in ragione della specificità del decorso clinico, per cui in tale ambito della presa in carico sanitaria, la pediatria può ancorarsi solo marginalmente ad informazioni e categorie di analisi fondate sulla logica caso-casistica. Sono, inoltre, malattie difficili da diagnosticare, tuttavia, la loro individuazione precoce consente la riduzione drastica degli impatti severi che la patologia determina sullo stato di salute del bambino. La diagnosi, tuttavia, molto spesso non può essere corroborata da dati laboratoriali certi e dunque deve basarsi esclusivamente sullo sguardo "obiettivo" del medico, che più che fornire una diagnosi integrata, definisce un insieme di sintomi, che possono venire inquadrati in una categoria diagnostica specifica solo dopo molti anni, a volte addirittura anche dopo la morte del bambino. Da un punto di vista terapeutico le uniche possibilità di intervento consistono in "terapie di sostegno", ossia in regimi dietetici molto sofisticati che prevedono la somministrazione di integratori alimentari e di enzimi, in grado unicamente di contenere o comunque evitare la progressione della malattia. Il decorso clinico, infatti, se non attentamente vigilato, può essere costellato di frequenti scompensi, recrudescenze e picchi improvvisi, che possono far insorgere danni secondari o portare in tempi brevi e spesso imprevedibili ad esiti infausti.

Si tratta di patologie che richiedono, pertanto, un trattamento continuativo, "senza termine", multidisciplinare ed integrato. La presa in carico di tali quadri patologici, in relazione ai progressi specifici che la scienza ha effettuato nel campo della genetica, avviene in centri specializzati ove le funzioni diagnostiche e terapeutiche risultano in stretta interconnessione con funzioni di ricerca.

Tuttavia, va precisato che, in tale ambito, i numerosi avanzamenti che la ricerca ha consentito di effettuare, per ciò che concerne l'aspetto diagnostico, non sono stati affiancati da altrettanto incoraggianti risultati sul piano terapeutico, in quanto molte delle terapie sperimentali adottate sino ad oggi hanno dato risultati contraddittori, a volte si sono rivelate inefficaci, altre volte hanno determinato l'insorgenza di ulteriori danni ad altri organi e, in alcuni casi, si sono rilevate addirittura letali (Burlina, 2008).

Le caratteristiche qui brevemente classificate evidenziano come la presa in carico di tali patologie richieda un'alta specializzazione e professionalità del personale medico che deve farsi carico di una gestione estremamente complessa ed impegnativa sia del bambino che della famiglia in tutte le fasi della presa in carico.

Gli aspetti trasversali legati alla rarità, alla cronicità, allo scacco tra possibilità diagnostiche e opportunità terapeutiche, agli andamenti altalenanti della malattia, alle frequenti e possibili prognosi infauste, comportano, pertanto, l'assunzione di compiti operativi di difficile gestione non consentendo al pediatra, la possibilità di organizzare percorsi clinici in ragione di criteri di causalità lineare, di prevedibilità, di controllo e di "restitutio ad integrum". Si tratta di compiti operativi che implicano una sofferenza emotiva che si rinnova in ogni fase della malattia, richiedendo una grande capacità di resistenza per l'intenso coinvolgimento emotivo implicato e di tolleranza verso situazioni che evocano sentimenti di angoscia, di impotenza, di frustrazione e di colpa per le complessità, le incertezze, le limitazioni, che sostan-



## CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

ziano sia le attività diagnostiche, che terapeutiche. Si tratta di dimensioni angosciose e sofferte che, se non accolte e ri-conosciute, possono essere “agite” nella relazione con le famiglie, interlocutrici privilegiate entro i percorsi di cura nella scena sanitaria pediatrica.

Ed è proprio la complessità della gestione di tali compiti emotivi che può tradursi nell’assunzione di assetti difensivi relazionali e istituzionali rigidi e strutturati per contenere il flusso di emozioni così intense, dense e pregnanti che possono andare ad ingorgare la stessa relazione sanitaria.

In realtà, nell’attuale organizzazione dei contesti sanitari e, non solo di quelli pediatrici deputati alla presa in carico di tali patologie, prevale una cultura, che più facilmente, in ragione di consolidati presupposti epistemologici, tende ad alienare, a scotomizzare e a evacuare la dimensione emozionale, considerata quale componente negativa e/o interferente, rinsaldando la strutturazione di assetti difensivi relazionali ed istituzionali, non sempre adattativi e funzionali rispetto agli stessi compiti che le istituzioni sanitarie si propongono di raggiungere. Si tratta di un’annosa e sempre aperta ed accesa diatriba tra disciplina psicologica e medica, particolarmente evocata nel lavoro istituzionale, che pone ancora oggi all’attenzione della letteratura scientifica sul tema rilevanti questioni, dubbi ed interrogativi in merito alla costruzione di setting e di format di intervento in grado di far dialogare culture di matrice così diversa (Valerio et al., 1990; Lombardo et al., 1994; Pozzi, Barracco, 2003; Tomassoni, Solano, 2003; Imbasciati, 2006; 2008).

Pertanto, a fronte di un discorso condiviso sulla necessità di pensare a modelli di intervento in ambito sanitario, volti a promuovere l’attenzione per le dimensioni psicologiche ed emozionali che attraversano le pratiche sanitarie, di fatto, rimane una questione aperta sul “come” costruire specifiche strategie di intervento che, a partire dall’inevitabile registro conflittuale tra “clinica dello sguardo” (medica) e “clinica dell’ascolto”, (psicologica) non si arenino in logiche dicotomiche, ma assumano tale componente come risorsa da cui partire per raggiungere obiettivi, che siano effettivamente fruibili ed integrabili entro i contesti sanitari.

## METODO

In tale articolato scenario si situa il progetto di ricerca-intervento, che si intende presentare, svolto con un’equipe pediatrica specializzata nella presa in carico di patologie genetiche-metaboliche<sup>2</sup> ed originatosi a partire da una richiesta di intervento posta da parte del gruppo curante alla Cattedra di Psicologia Clinica dell’Università “Federico II” di Napoli<sup>3</sup>, orientata al supporto della relazione con le famiglie afferenti al servizio. Tale ricerca-intervento, di durata biennale, si è proposta di contribuire a costruire conoscenza intorno alla relazione tra pediatri e famiglie nella presa in carico di patologie genetiche-metaboliche, dal vertice osservativo e interpretativo delle professionalità mediche e di identificare criteri di orientamento per la costruzione di un modello di intervento volto a supportare le funzioni del sostegno entro tale specifica relazione in contesti ospedalieri.

In particolare, si è adottata l’ipotesi di una funzione integrativa della professionalità psicologica (Carli, Paniccia, 1999; Salvatore, Scotto di Carlo, 2005) a quella pediatrica con l’obiettivo di sostenere il medico e promuoverne le competenze nel leggere, cogliere e gestire le dimensioni emozionali iscritte nelle proprie pratiche operative. Ciò in contrasto con una logica “sostitutiva” (Carli, Paniccia, 1999; Salvatore, Scotto di Carlo, 2005) della funzione psicologica pensata come disciplina cui delegare l’accoglimento di una componente emozionale considerata come scissa ed interferente.

In tal senso il lavoro ha proposto un’ottica fondata su obiettivi metodologici volti cioè a promuovere la capacità dell’equipe pediatrica specifica nella possibilità di ri-acquisire, attraverso percorsi di dialogo congiunti tra professionalità psicologica e medica, una responsabilità decisionale, sia pratica che emotiva, su come affrontare le dimensioni di scacco identificative che sostanziano la presa in carico in tale specifico ambito sanitario. Non si è inteso, tuttavia, promuovere una logica di costruzione di professionalità mediche “pseudo psicologiche”, quanto proporre un percorso di attraversamento delle



## THE RELATION BETWEEN PAEDIATRICIAN AND FAMILIES IN THE AMBIT OF GENETIC-METABOLIC...

dimensioni emozionali, quale dispositivo in grado di attivare e promuovere processi volti alla strutturazione di una maggiore aderenza al proprio ruolo professionale.

Per far ciò ci si è avvalsi di un'iniziale fase esplorativa<sup>4</sup> in seguito alla quale è stato istituito un gruppo monotematico co-condotto dalle scriventi cui hanno partecipato nel complesso 14 membri, sul tema della comunicazione diagnostica, emersa quale tappa particolarmente critica dell'intero percorso clinico.

La monotematicità del gruppo si situa in linea con numerose esperienze in ambito istituzionale, in cui si evidenzia come la presenza di un oggetto comune, l'esperienza emotiva e professionale condivisa, attivi nel gruppo specifici fattori trasformativi (Bruni, 2001; Corbella, Girelli, Marinelli, 2004; Margherita, 2008). Tale funzione, connessa all'iscrizione del gruppo entro il contesto dell'intervento, è stata trattata come attivatrice di un setting in grado di riproporre e di ri-attualizzare le dinamiche emozionali e gli assetti relazionali ed istituzionali presenti tra i protagonisti del campo, per coglierne le modalità di funzionamento, nonché le componenti entrate in crisi.

In particolare il gruppo ha adottato una metodologia di lavoro di tipo narrativo, che ha previsto il racconto, in forma orale, da parte dei singoli partecipanti, di esperienze critiche in peculiari passaggi della presa in carico sanitaria, quale processo e registro riflessivo sui sistemi di significato orientanti l'attività professionale nonché specifici modelli di relazione con le famiglie. La metodologia narrativa è stata adottata nelle sue potenzialità di favorire processi di connessione semiotica tra individuo e contesto, tra categorizzazioni operative e categorizzazioni affettive, tra il "là e l'allora" della relazione sanitaria ed il "qui ed ora" della relazione di consulenza.

Le esperienze critiche, riportate dai singoli membri del gruppo, non sono state lette in ragione di caratteristiche intrapsichiche o personali, ma sono state considerate, nella loro potenzialità espressiva di dimensioni relazionali e istituzionali, ingestibili e complesse, prefigurando una condizione di iato tra processi di significazione affettiva e processi di categorizzazione operativa della realtà (Freda, 2008).

Le storie narrate hanno assunto un ruolo, non solo nelle loro caratteristiche oggettive e referenziali (il cosa), ma anche nelle loro dimensioni di intreccio (il come), consentendo di rintracciare le categorie di simbolizzazione, sia personali che gruppali, entro il contesto di intervento e le modalità con cui esse, entrate in crisi, hanno istituito e rinforzato assetti relazionali ed istituzionali difensivi, non più funzionali a traguardare obiettivi di sviluppo, ed, infine, nelle loro configurazioni discorsive (a chi e perché), quali proposte relazionali rivolte alle consulenti orientate al ripristino di interpretazioni di senso delle storie raccontate ed, in tal senso, degli assetti collusivi falliti in esse narrati ed iscritti.

La narrazione di esperienze professionali critiche inoltre è stata considerata nella sua potenzialità di riuscire a costituire uno spazio transizionale, intermedio, attraverso cui l'équipe psicologica e pediatrica potessero dialogare, consentendo alle professionalità sanitarie di mantenere un principio di concretezza e di operatività nel lavoro e all'équipe psicologica di aprire uno spazio più legittimo, ove fosse possibile iniziare a sentire, ri-conoscere e pensare le dimensioni emozionali presenti nella presa in carico sanitaria. E', infatti, proprio a partire da un lavoro di ri-conoscimento e di ri-elaborazione delle dinamiche emozionali emerse dalle narrazioni di gruppo, che è stato possibile articolare un lavoro operativo, che si è declinato nell'individuazione di alcune aree specifiche, ove poter collocare possibili trasformazioni "pensate" nelle prassi sanitarie in corso.

## RISULTATI

Riportiamo di seguito peculiari passaggi del lavoro di gruppo nell'attraversamento di alcune dimensioni di significato connesse alla fase diagnostica.

Il primo scenario intertestuale emerso dal lavoro del gruppo ruota intorno ad una questione che coinvolge in modo trasversale la cultura pediatrica nel campo della presa in carico di patologie croniche, gravi e a probabili esiti infausti, che ha a che fare con il binomio tra "dire o non dire" la verità alle



## CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

famiglie in merito allo stato di salute del bambino. Nella presa in carico di patologie genetiche-metaboliche, tale dinamica assume una connotazione peculiare, poiché riprende il tema del rapporto tra clinica e ricerca, in quanto, la maggior parte delle comunicazioni diagnostiche, sono prefigurate e agganciate a prospettive di avanzamento scientifico. Si evidenzia il peso dell'ambiguità, che attraversa la comunicazione, sentita come "fittizia e ingannevole" poiché si organizza a partire da "detti e non detti", bugie bianche, toni evasivi e modalità evanescenti, per evitare che la famiglia sperimenti vissuti di eccessiva rassegnazione e di impotenza da paralizzare ogni possibilità generativa; ambiguità che, tuttavia, molto spesso ingenera vane illusioni ed ipotesi salvifiche.

Il lavoro del gruppo si focalizza sul senso del ricorso alla *speranza*, come modalità di preservare le potenzialità generative delle famiglie, cogliendo come esso assuma la funzione non solo di tutelare la relazione sanitaria dal rischio di una possibile rottura del legame, ma anche di sostenere assetti difensivi relazionali ed istituzionali fondati sulla negazione di un dolore poco rappresentabile e pensabile, quello della morte del bambino. Questa pista, orientata dalla funzione psicologica, consente di spostare il punto di vista dall'altro, la famiglia e la sua capacità di comprensione, o il medico e la sua capacità di comunicazione, verso un punto di vista relazionale in cui il modo di funzionamento fondato sulla "speranza-illusione", può essere visto nelle sue connotazioni e dimensioni compresenti di vincolo e di risorsa, di funzionalità e disfunzionalità, in ragione della sua capacità di organizzarsi, entro un registro difensivo collusivo rispetto ad angosce di morte particolarmente evocate.

Si tratta di passaggi discorsivi che organizzano in modo inedito il significato univoco e "pre-figurato" che il gruppo sembra aver affidato alla categoria emozionale ed affettiva della *speranza* e che permettono di dare voce e di pensare il limite, limite proprio ed altrui, del preservare e del proteggere il campo ed il pensiero da dimensioni emozionali angosce e sofferte, attraverso l'offerta di un contenitore in grado di accogliere e dare voce a prognostici infausti ed alle angosce di morte connesse.

Un secondo scenario intertestuale riguarda situazioni in cui la comunicazione diagnostica avviene in assenza o in anticipo alla richiesta di diagnosi da parte dei genitori, storie in cui il "verdetto" del medico va ad insinuarsi in assenza di segni tangibili o visibili, che possano far prefigurare la presenza di una patologia così grave. Si evidenzia una seconda specificità della comunicazione diagnostica che ha a che fare con la pervasività del diniego della malattia genetico-metabolica, per lo scarto esistente tra condizioni di salute "apparenti" e "reali" presentate dal bambino. La storia ruota intorno al peso dell'impotenza per condizioni di fronte alle quali il medico non può precocemente intervenire attraverso la prescrizione di regimi dietetici necessari per agire tempestivamente sullo stato di salute del bambino e preservarne e potenziarne le possibilità di sopravvivenza.

La comunicazione della diagnosi è ulteriormente problematica, proprio perché molto spesso lo "sguardo" obiettivo del medico non può essere corroborato da esami di laboratorio certi e confermabili, se non in tempi molto lunghi, in cui il medico si trova disarmato nell'opporre la sua conoscenza agli atteggiamenti di negazione e di rifiuto della famiglia, che costantemente veicolano sentimenti di sfiducia nei confronti della relazione sanitaria.

La condizione di crisi si riferisce alla messa in discussione del "potere-sapere competente" del medico che i pervasivi e massicci processi di diniego delle famiglie prospettano e rimandano.

La rarità delle patologie genetiche-metaboliche si manifesta in questa fase dal gruppo nella sua doppia connotazione, sia di incertezza inerente la risposta eziopatogenetica, sia poi di assenza di una chiara e manifesta sintomatologia.

Se, infatti, la famiglia alla scoperta di una patologia così grave, non può che appellarsi ad un registro difensivo, fondato sulla negazione di una realtà "inconfutabile", è evidente come tale meccanismo possa tramutarsi in un repertorio difensivo di livello più arcaico ed immaturo, che attinge a meccanismi di diniego, nel caso in cui non vi sia riscontro dell' "inconfutabile", per l'insufficienza di elementi oggettivi cui potersi riferire, anche in modo rassegnato e sofferto, per attivare processi di "adattamento" alla patologia.





## THE RELATION BETWEEN PAEDIATRICIAN AND FAMILIES IN THE AMBIT OF GENETIC-METABOLIC...

Ci troviamo entro percorsi che non consentono di sostenere codici di lettura e di significazione della consultazione diagnostica, fondati sulla genesi del sintomo, quale evocatore di una richiesta di inquadramento specifico e sulla risposta del medico, che ne sancisce un'etichetta, attraverso la spiegazione eziopatogenetica, che non può che alimentare nelle famiglie, di fronte ad ipotesi così terrifiche e sconvolgenti, speranze in errori diagnostici, sostenute da proiezioni di sfiducia, di svalorizzazione e di diffidenza nei confronti delle stesse figure professionali sanitarie.

La funzione psicologica propone al gruppo di pensare alla "fiducia" quale categoria emozionale incontrovertibile, che emerge dai racconti del gruppo e alle condizioni della sua messa in scacco. Per la prima volta l'équipe inizia a pensare alla natura paradossale del "patto fiduciario" che viene richiesto alle famiglie, in cui si presuppone un'alleanza contro un male che appare solo allo sguardo del medico, in assenza di risultanze obiettive e comprovate, in altri termini, un "verdetto insindacabile" solo per le professionalità sanitarie, che alle famiglie spetta accogliere in modo transitivo, pur in assenza di prospettive di guarigione. Una relazione che, senza oggetto, sembra dover richiedere ancora di più alle famiglie un atto di fede nei confronti dei medici e un'asimmetria relazionale molto difficile da reggere.

Un'ulteriore scenario intertestuale riguarda il rapporto tra prescrizione ed informazione nella presa in carico sanitaria. Nell'ambito delle patologie genetiche metaboliche la funzione prescrittiva assume una significatività peculiare poiché le caratteristiche della lability metabolica e della relativa difficoltà di un controllo stabile, inducono la necessità di una vigilanza costante e molto rigida che va a istituire un legame personalizzato e continuativo pediatra-famiglia, per l'impossibilità di effettuare trattamenti standardizzati o stabili nel tempo, andando a prefigurare una condizione di vicinanza che può tradursi in un'interazione collaborativa, fondata su forme di scambio costruttive, oppure, se ingorgata di proiezioni reciprocamente colpevolizzanti ed aggressive, andare ad instaurare una relazione patologica di tipo sadomasochistico che tende a svuotarsi dei propri stessi obiettivi sanitari.

La funzione psicologica, anche in ragione del lavoro portato avanti sin ad ora, prova ad introdurre, il tema della responsabilità nel percorso di cura tra un'assunzione totale di decisionalità rispetto ai comportamenti da adottare a tutela e salvaguardia della salute dei bambini, che evoca una dimensione di asimmetria di potere fondata sul "sapere medico" e sancisce una relazione dipendenziale e adempitiva famiglia-medico ed una attribuzione di autonomia decisionale alle famiglie, che riduce la dimensione prescrittiva, traducendosi in un'operazione informativa medica corretta, che in ultima analisi sostiene processi di decisionalità considerati appannaggio dei genitori.

Si inizia a poter pensare al "senso" di regimi iper-prescrittivi che di fatto vengono adottati dall'équipe e dalle famiglie stesse nella cura dei bambini, sui quali di fatto la scienza non ha raggiunto risposte significative univoche. L'équipe inizia a riflettere sulla relazione genitoriale, cogliendone gli aspetti riparativi legati al proprio senso di colpa per aver fallito nel proprio ruolo, non garantendo un patrimonio genetico ereditario adeguato e, dunque, iperinvestendo la relazione di cura in una dimensione al tempo stesso autopunitiva e compensativa per tale fallimento e a coglierne dimensioni isomorfe di presa in carico anche nella propria modalità di relazione con le famiglie. Così, talvolta, le stesse prescrizioni, al pari delle iper-cure genitoriali, possono, non solo non essere effettivamente terapeutiche, ma neanche efficaci e/o utili al benessere del paziente e, tuttavia, possono colmare il bisogno di iper-investire la relazione per compensare il proprio fallimento terapeutico ed essere riconosciuti nel ruolo di medico. Possono essere toccati e pensati come propri e legittimi, sentimenti di impotenza e di frustrazione per il fallimento del ruolo medico che rischiano di essere proiettati sulle famiglie ed assunti i bisogni di sviluppare competenze riparative per elaborare i propri sentimenti di colpa, sino a deformare il senso del proprio ruolo, comunque limitato nelle proprie capacità di prendersi cura dell'altro.

Il gruppo, concedendosi uno spazio di pensiero su tali dimensioni emozionali, inizia a cogliere la natura di una dimensione controllante che, di fatto, potenzia una dipendenza delle famiglie nei confronti dell'istituzione, un'ossessività che sostenuta dalla profonda responsabilità per il sentirsi garanti della sopravvivenza dei bambini, può non rispettare la scelta e l'autonomia delle famiglie ed anzi usare la loro



## CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

dependenza per esercitare un potere, che altrimenti sarebbe svuotato di significato.

Le ultime storie narrate entro il gruppo di lavoro riguardano situazioni in cui il tortuoso cammino diagnostico, che connota la possibilità di dare un nome a patologie di così difficile origine ed evidenza, può dilatare oltre modo i tempi della comunicazione diagnostica, mettendo a serio rischio la vita dei bambini.

Il tema intorno a cui ruota la storia si riferisce al quadro frammentario che si va a prefigurare nella presa in carico di patologie così complesse in cui la numerosità e la diversificazione dei professionisti e delle agenzie implicate, non favorisce la necessaria coordinazione tra gli interventi. Tale compito di integrazione può in alcuni casi essere delegato alla famiglia stessa, che rappresenta l'unico punto di connessione ed intersezione nella caotica complessità delle maglie della rete sanitaria.

Nel racconto compare per la prima volta come "giustificata" ed "obiettiva" la rabbia della famiglia che si confronta con l'impossibilità di essere messa al corrente a tempo debito della patologia del proprio bambino e, dunque, ne viene preclusa la possibilità di avviare un percorso di necessario adeguamento alle accortezze prescrittive.

L'attraversamento pensato di codici, vissuti ed emozioni "spazzatura", che si è iniziato a percorrere sembra consentire al gruppo di dar voce anche alla "vergogna" quale dimensione emozionale sperimentata in situazioni in cui la necessità di preservare la propria immagine scientifica, ha portato a dover ingorgare di bugie, questa volta "non bianche", non a "fin di bene", poiché non orientate ad una salvaguardia e ad una tutela delle famiglie, quanto di sé e del servizio.

Il gruppo può cogliere, al di là dei vissuti di impotenza, che connotano la presa in carico di tali patologie, i limiti obiettivi e reali della struttura e dell'équipe, attribuendosene le responsabilità. Tale passaggio diviene la base per poter riprendere contatto con il "senza limite" della propria professionalità e con il "senza limite" della relazione con le famiglie per costruire percorsi improntati alla differenziazione e alla consapevolezza di sé e dell'altro.

Il setting di comunicazione diagnostica, cui si è giunti, quale prodotto operativo del lavoro clinico condotto si è tradotto nella proposta progettuale "Tornare insieme sulla diagnosi", che ha previsto la declinazione della fase diagnostica da "evento" puntale a "processo" graduale, attraverso l'ipotesi dell'istituzione di un secondo colloquio pediatra-famiglia e l'ipotesi di un affiancamento e di una collaborazione diretta e congiunta tra professionalità medica e psicologica per sostenere, nell'hic et nunc della interazione pediatra-famiglie, le dimensioni emozionali relazionali evocate nella fase della comunicazione diagnostica. In altri termini una funzione psicologica non pensata in altri luoghi ed in altri tempi ad occuparsi di una componente emozionale distinta e specifica, ma presente entro il contesto operativo della comunicazione "medica" diagnostica.

La compresenza psicologo-pediatra è stata pensata tuttavia, coerentemente con un'ottica di intervento orientata a traguardare obiettivi di tipo metodologico, entro la dimensione del "limite", ossia per un numero di casi e per un arco temporale definiti. L'impostazione metodologica promuove in tal senso la capacità dell'équipe di rendersi "autonoma" nel gestire le vicissitudini della comunicazione diagnostica con le famiglie attraverso la costruzione di criteri condivisi e maturati nel percorso di sperimentazione congiunta, per potersene avvalere in maniera indipendente e non vincolata al rapporto con l'équipe psicologica.

## DISCUSSIONI

Si evidenzia come la relazione pediatra-famiglia nell'ambito delle patologie genetiche-metaboliche di fronte al fallimento del modello fallocentrico della "cura" per l'impossibilità di scindere bambino/patologia, si organizza entro un modello "onfalocentrico" (Fornari, 1976) del prendersi cura, sostenuto da dimensioni contenitive e/o iper-prescrittive volte a compensare e riparare dimensioni depressive e di colpa, legate alla condizione di scacco delle funzioni mediche, ma anche a bonificare sentimenti ambivalenti prefiguratisi entro la relazione con le famiglie, inevitabilmente suscitati dal contatto costante con il fallimento del potere-sapere medico.



## THE RELATION BETWEEN PAEDIATRICIAN AND FAMILIES IN THE AMBIT OF GENETIC-METABOLIC...

E' evidente che questa è la specifica modalità di funzionamento dell'équipe pediatrica con cui si è avuto modo di lavorare; eppure apre il campo ad interrogativi più ampi che consentono di riflettere sul tema della conoscenza in ambito genetico e dei limiti che essa propone all'agire professionale dei protagonisti implicati. L'onnipotenza della sfida costantemente si scontra con l'impotenza, sia clinica, sia di ricerca, generando un tessuto di relazioni profondamente destabilizzante.

In tal senso il lavoro sul "limite" quale categoria affettivamente fondata si è prefigurata quale dimensione di significato trasversale al lavoro con l'équipe, che si offre come spunto riflessivo sia per percorsi di lettura e di analisi di contesti sanitari, attraversati da dimensioni condivise di incertezza e di fallimento, ma anche ai fini orientativi e progettuali, di processi di intervento, per cogliere le modalità attraverso cui si organizza entro la relazione sanitaria, consentendo di rendere funzionali o al contrario, paralizzando e rendendo parziali i compiti sanitari stessi.

## CONCLUSIONI

L'esperienza discussa evidenzia come entro percorsi di ricerca-intervento in istituzioni sanitarie, in cui la relazione di presa in carico è attraversata da dimensioni così sofferte, angosciose e pregnanti, la componente emozionale possa assumere il valore di tessuto comune e condiviso a partire dal quale costruire e progettare nuove modalità relazionali ed istituzionali quando esse si verificano non più funzionali, o quando vadano ad immettere dimensioni di sofferenza e di angoscia nella relazione sanitaria non più tollerabili.

In ultima analisi l'ipotesi integrativa della professionalità psicologica a quella medica, sembra risultare funzionale nella misura in cui promuove una maggiore autonomia della professionalità sanitaria nella gestione relazionale della propria attività ed una ri-acquisizione di competenza di autodeterminazione, presupponendo una funzione psicologica che si propone quale attivatrice, di un percorso di riconoscimento e di ri-pensamento di dimensioni emozionali nella loro interconnessione con le categorizzazioni operative del contesto. In tal senso anche la proposta progettuale "Tornare insieme sulla diagnosi" si prospetta ai fini orientativi di possibili percorsi di lavoro in tali ambiti, sia nelle sue possibilità di integrazione operativa tra professionalità psicologica e medica nell'hic et nunc della relazione, ma anche nella sua possibilità di porsi come "pretesto" intorno al quale istituire spazi di lavoro di gruppo ricostruttivi e riflessivi, che utilizzino la narrazione e la condivisione di tale esperienza.

Proprio perché anche in questi casi la funzione psicologica si muova in un'ottica metodologica di implementazione delle competenze del medico e non di una sua impropria sostituzione, esaurendo il significato dell'intervento nel momento in cui ne assume e condivide un "pezzetto congiunto" di presa in carico.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Bruni S. (2001), "Formazione e clinica nel gruppo omogeneo", *Funzione gamma*, n.6, consultabile sul sito [www.funzionegamma.edu](http://www.funzionegamma.edu).
- Burlina A. (2008), "Le malattie metaboliche ereditarie: aspetti pratici di diagnosi differenziale e principi di trattamento", consultabile on line su [www.cometaasme.org](http://www.cometaasme.org).
- Carli R. Paniccia R.M, (1999), *Psicologia della formazione*, Il Mulino, Bologna.
- Corbella S., Girelli R., Marinelli S. (2004), *Gruppi omogenei*, Borla, Roma.
- Durand P., Sabetta G. (1998), *Malattie Metaboliche*, Mc Graw-Hill Italia, Milano.
- Fornari F. (1976), *Simboli e codice*, Feltrinelli, Milano.
- Freda M. F. (2008), *Narrazione ed intervento in psicologia clinica*, Liguori, Napoli.
- Imbasciati A. (2006), "Psicologia clinica: presente e futuro", *Rivista di Psicologia Clinica*, n.1.
- Imbasciati A. (2008), "Fornari, pioniere italiano nella rivoluzione della psicoanalisi. La sua opera attra-





## CONTEXTOS EDUCATIVOS ESCOLARES: FAMILIA, EDUCACIÓN Y DESARROLLO

- verso l'Università", in M. Giordano (a cura di) *Burnout: seminario gruppo analitico nazionale, da Franco Fornari precursore alle nuove conoscenze scientifiche*, Franco Angeli, Milano.
- Lancia F. (2004), *Strumenti per l'analisi dei testi. Introduzione all'uso di T-Lab*, Franco Angeli, Milano.
- Lombardo G.P. (1994), *Storia e modelli della formazione. Le teorie sul ruolo dello psicologo*, Franco Angeli, Milano.
- Margherita G. (2008), *Rappresentazione e narrazione nella psicodinamica di gruppo. Teorie e tecniche*, Franco Angeli, Milano.
- Ormond K.E., Gill C.J., Semik P., Kirschner K.L. (2003), "Attitudes of Health Care Trainees About Genetics and Disability: Issues of Access, Health Care Communication, and Decision Making", *Journal of genetic counseling*, vol.12 n.4 pp.333-349.
- Pozzi G., Barracco A. (2003), *Gruppo di solisti in un ensemble: lo psicologo e le organizzazioni sanitarie*, Franco Angeli, Milano.
- Rosenthal E.T., Biesecker L.G., Biesecker B.B. (2001), "Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes", *American Journal of Medical Genetics*, vol. 103, n.2, pp.106-114.
- Salvatore S., Scotto di Carlo M. (2005), *L'intervento psicologico per la scuola. Modelli, metodi, strumenti*, Carlo Amore, Roma.
- Starke M., Möller A. (2002), "The needs of parents for knowledge concerning the medical diagnosis of their children", *Journal of Child Health Care* n.4, pp. 245-257.
- Tomassoni M., Solano L. (2003), *Una base più sicura. Esperienze di collaborazione diretta tra medici e psicologi*, Franco Angeli, Milano.
- Valerio P. (a cura di) (1990), *Psicologi e Medici: esperienze e ricerche in ambito istituzionale*, Idelson, Napoli.

## NOTAS

<sup>1</sup> Le malattie metaboliche ereditarie, definite anche errori congeniti del metabolismo, costituiscono un gruppo di malattie genetiche causate dal deficit parziale o totale di una specifica attività enzimatica o di una proteina che ha la funzione di trasportare specifici composti attraverso le membrane cellulari (Durand Sabetta, 1998).

<sup>2</sup> Ci si astiene, per questioni di privacy, dal fornire ulteriori informazioni che possano consentire di identificare l'istituzione coinvolta nel percorso di ricerca-intervento.

<sup>3</sup> La richiesta di collaborazione è rivolta nello specifico alla prof.ssa Maria Francesca Freda in ragione delle competenze maturate nell'ambito dell'intervento istituzionale.

<sup>4</sup> Sono stati svolti colloqui individuali con i singoli membri dell'equipe pediatrica in relazioni alle seguenti aree: area della relazione con la famiglia, area dell'intervento psicologico, area del contesto ospedaliero. Le interviste sbobinate e trascritte sono state analizzate attraverso un'analisi semiotica, volta ad esplorare il testo a livello tematico-interpretativo, che si è avvalsa del supporto del software T\_Lab (Lancia, 2004).

*Fecha de recepción: 28 febrero 2009*

*Fecha de admisión: 19 marzo 2009*

